L'annonce du diagnostic

Diagnostic announcement

T. Moreau*

L'annonce du diagnostic de sclérose en plaques (SEP) constitue une étape inoubliable pour le malade. Souvent, une sidération émotionnelle est immédiatement observée. Le patient est comme figé à la prononciation du diagnostic de "sclérose en plaques". Très vite, il devient sourd à la poursuite du discours du neurologue. Cette annonce, même bien menée, reste un moment cruel dont le praticien neurologue ne possède pas de mode d'emploi standard pour atténuer la brutalité. Plusieurs *"guidelines"* ont été proposées, mêlant des recommandations logistiques, de comportement et d'accompagnement, mais elles sont plus adaptées à un groupe de malades qu'à un individu seul face à un neurologue. Si l'anxiété et la dépression sont fréquemment observées lors de la période d'annonce, d'autres réactions sont aussi constatées, comme le déni, la colère, la culpabilité, l'anéantissement, le repli, la peur, l'acceptation, etc. La durée, l'expression, la succession de ces attitudes sont variables d'un patient à l'autre et difficilement prévisibles. Cela peut dérouter les soignants, dont l'objectif est d'établir une stratégie de prise en charge tant thérapeutique que concernant les projets d'existence. L'enjeu de cette première étape est capital pour toute la durée de la maladie : créer une confiance, ou au moins une adhésion, comprendre, utiliser les périodes de révolte, atténuer les moments de découragement pour établir un plan opérationnel de prise en charge globale. Parfois, mais pas obligatoirement, une équipe composée d'une infirmière, d'un psychologue et d'un psychiatre peut aider le neurologue annonceur, qui reste néanmoins – et doit rester – responsable de la cruelle étape. Il apprécie de plus l'apport, le moment d'intervention possible d'un aidant selon les désirs et choix du patient.

Ainsi, le bon sens et l'expérience ne suffisent souvent pas pour la meilleure annonce diagnostique. Un savoir-faire et/ou une aide sont bien souvent nécessaires. L'approche des "stratégies de *coping*", sûrement un peu théorique, illustre pour

* *Service de neurologie, CHU de Dijon.*

▶ Épidémiologie *(1)*

✓ La sclérose en plaques (SEP) atteint 3 femmes pour 1 homme. Ce sex-ratio a augmenté durant les dernières décennies, alors qu'il était il y a 40 ans de 2/1.

✓ La prévalence de la SEP en France était de 95,66 pour 100 000 habitants en 2004, données obtenues à partir des notifications d'affections de longue durée de la Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés (CNAMTS), qui couvre 87 % de la population. Elle était de 134,90 pour 100 000 femmes (134,19-135,62) et de 54,12 pour 100 000 hommes (53,66-54,58).

✓ L'incidence évaluée en France entre octobre 2000 et octobre 2007 est de 6,6 pour 100 000 personnes (6,6-6,7) : 9,5 (9,4-9,7) pour les femmes et 3,8 pour les hommes.

✓ La France présente des zones à forte prévalence au Nord/Nord-Est et de faible prévalence au Sud – sans gradient géographique strict. Des résultats globalement similaires sont obtenus pour l'incidence.

✓ Aspect clinique *(2)*

✓ 85 % des SEP débutent par une forme à poussées (formes rémittentes).

✓ 15 % présentent une forme primitivement progressive.

✓ 50 % des formes à poussées deviendront secondairement progressives après 15 ans d'évolution.

✓ 1 patient atteint de SEP sur 2 aura :
- une limitation du périmètre de marche 8 ans après le début de la maladie ;
- besoin d'une canne après 20 ans ;
- besoin d'un fauteuil roulant après 30 ans.

✓ Avoir une SEP réduit l'espérance de vie de 5 à 10 ans.

✓ La poussée révélatrice est une névrite optique rétrobulbaire 1 fois sur 4.

✓ Le délai moyen entre la première et la deuxième poussée est de 18 à 24 mois.

✓ La fréquence des poussées diminue au cours des années d'évolution.

▶ Traitements *(3)*

✓ Les traitements immunomodulateurs (interféron bêta, acétate de glatiramère) permettent une réduction de 30 à 40 % de la fréquence des poussées et, pour certains, une réduction de la progression du handicap.

✓ Les traitements immunosuppresseurs utilisés en seconde ligne ou lors de formes agressives d'emblée (natalizumab, fingolimod) diminuent très significativement la fréquence des poussées (60 %) et réduisent la progression du handicap.

✓ Il n'y a pas de traitement reconnu comme efficace dans les formes primitivement progressives.

Références bibliographiques

1. *Fromont A, Binquet C, Sauleau EA et al. Geographic variations of multiple sclerosis in France. Brain 2010;133(Pt 7):1889-99.*

2. *Fromont A, Moreau T. Multiple sclerosis. Rev Prat 2013;63(6):851-9.*

3. *Louapre C, Maillart E, Papeix C, Lubetzki C. [New and emerging treatments for multiple sclerosis]. Med Sci (Paris) 2013;29(12):1105-10.*

Encadré. Les chiffres de la sclérose en plaques.

le praticien la complexité de l'attitude du malade face à la mauvaise nouvelle, si difficile à prévoir ou à apprécier *(1)*. Les stratégies de *coping* correspondent aux efforts spécifiques, à la fois comportementaux et psychologiques, que les personnes font pour mieux tolérer et minimiser les événements stressants. Deux stratégies principales ont été d'abord identifiées : le *coping* sur l'émotion, où l'anxiété, la mauvaise qualité de vie sont classiques ; le *coping* sur la tâche, plus opérationnel, plus masculin, avec des stratégies actives de compensation accompagnées d'une anxiété moindre et d'une meilleure qualité de vie *(2)*. À cela se sont ajoutés le *coping* basé sur la recherche du soutien social et celui fondé sur l'évitement *(3)*. Des échelles peuvent évaluer les stratégies de *coping* classiquement utilisées par le patient dès l'annonce du diagnostic, ce qui peut aider à adapter la prise en charge, à comprendre certains comportements, à établir des projets adaptés à un patient défini *(4)*. Par exemple, il avait été montré que l'anxiété face à l'annonce diagnostique, à l'explication de la possible évolution de la SEP et à l'introduction d'un traitement injectable contraignant était atténuée par une attitude d'information, de disponibilité, de parler-vrai du soignant, même chez les malades avec un *coping* fondé sur l'émotion *(5)*. Oser parler de la maladie, dès son annonce, est plus rassurant que créateur d'angoisse, même si les malades étaient déjà anxieux. La démarche diagnostique, dans la SEP, s'est considérablement accélérée cette dernière décennie ; le premier traitement arrive plus précocement, bien souvent sans signes cliniques ou symptômes permanents ; l'imprévisibilité évolutive au début de la maladie reste entière. Tous ces éléments rendent l'annonce diagnostique périlleuse. Toutes ces étapes se chevauchent lorsque la personne établit ses projets d'existence. Annoncer le diagnostic de SEP constituera toujours un moment cruel que le neurologue doit assumer pleinement, avec sa compétence, son expérience, sa formation, mais le plus souvent avec des soutiens, des relais parmi les soignants et les aidants.

T. Moreau déclare ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références bibliographiques

1. Lazarus RS, Launier R. Stress-related transactions between person and environment. In: Pervin LA, Lewis M (Eds). Perspectives in Interactional Psychology. New York: Springer, 1978;287-327.

2. Endler NS, Parker JD. Multidimensional assessment of coping: a critical evaluation. J Pers Soc Psychol 1990;58(5): 844-54.

3. Endler NS, Parker JDA. Assessment of multidimensional coping: task, emotion and avoidance strategies. Psycholog Assessment 1994;6:50-60.

4. McCabe MP, McKern S, McDonald E. Coping and psychological adjustment among people with multiple sclerosis. J Psychosom Res 2004;56(3):355-61.

5. Moreau T, Schmidt N, Joyeux O, Bungener C, Souvignet V. Coping strategy and anxiety evolution in multiple sclerosis patients initiating interferon-beta treatment. Eur Neurol 2009;62(2):79-85.